Conseil de la famille et de l'enfance

101-03145/

Mémoire
à la Commission d'étude
sur les services de santé et les services sociaux

Présenté par
le Conseil de la famille et de l'enfance

Septembre 2000

Les orientations de ce mémoire ont été adoptées par le Conseil de la famille et de l'enfance à sa réunion du 30 août 2000.

Comité de travail :	Ce mémoire a été préparé sous la responsabilité d'un comité de travail du Conseil formé de : M^me^ Nicole Boily M. François Blain M^me^ Catherine Escojido M^me^ Huguette Labrecque
Coordination :	Jean-Pierre Lamoureux, secrétaire général
Recherche et rédaction :	Monique Pagé
Soutien technique :	Céline Gariépy
Révision linguistique :	Suzanne Lamy

Le générique masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

La traduction et la reproduction totale ou partielle de cet Avis sont autorisées à la condition que la source soit mentionnée.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE
900, boulevard René-Lévesque Est
Place Québec, bureau 800
Québec (Québec) G1R 6B5

Téléphones : (418) 646-7678
1-877-221-7024 (sans frais)
Télécopieur : (418) 643-9832

Courriel : conseil.famille.enfance@cfe.gouv.qc.ca
Site : http://www.cfe.gouv.qc.ca

©2000 Conseil de la famille et de l'enfance
Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec,
Septembre 2000
ISBN : 2-550-36611-5

DEUXIÈME ÉDITION – FÉVRIER 2001

TABLE DES MATIÈRES

Introduction 5

1. Tenir compte des familles 7

1.1 Les familles au coeur des interventions 7
1.2 Caractéristiques des familles 7
1.3 Une approche familiale 8

2. Améliorer les services de base 9

2.1 Miser sur la prévention 9
2.2 Virage ambulatoire et maintien à domicile 10
2.3 Soutien aux parents de jeunes enfants 11

3. Harmoniser les services 13

3.1 Accessibilité et continuité 13
3.2 Concertation entre les intervenants du réseau 13

Conclusion 15

Composition du Conseil de la famille et de l'enfance 16

Introduction

Le Conseil de la famille et de l'enfance est un organisme gouvernemental composé de 15 membres issus des milieux les plus divers, dont la principale tâche est de conseiller le gouvernement québécois en regard de la famille et de l'enfance en favorisant, dans l'accomplissement de son mandat, l'expression des familles, de leurs représentants, des milieux et des institutions concernés par les questions d'intérêt familial. Son champ de préoccupation est large et couvre tous les secteurs où la vie familiale se manifeste. Il émet des avis et présente des rapports, de sa propre initiative ou à la demande de la Ministre. Il doit également produire, à chaque année, un rapport sur la situation et les besoins des familles et des enfants du Québec.

Aujourd'hui, le Conseil de la famille et de l'enfance répond à l'invitation de la Commission afin de contribuer à l'identification de moyens concrets pour améliorer le système de santé et des services sociaux, particulièrement en ce qui a trait à l'**organisation des services** et au **financement du système**.

Malgré le court délai imparti aux groupes d'intérêt nationaux pour la préparation des mémoires et le fait que le guide d'animation n'ait été disponible qu'à la fin du mois d'août, le Conseil de la famille et de l'enfance veut faire valoir certaines orientations à privilégier touchant principalement le point de vue des familles.

En effet, nous n'avons pu que constater que la Commission, dans ses documents, ne tient pas réellement compte de la réalité des familles d'aujourd'hui aux prises avec les transformations survenues dans le secteur de la santé et des services sociaux ces dernières années.

1. Tenir compte des familles

1.1 Les familles au coeur des interventions

Plusieurs programmes sont menés par le ministère de la Santé et des Services sociaux et ses réseaux afin d'améliorer la santé et les conditions de vie des familles québécoises. On pense entre autres à tous les soins en périnatalité, aux mesures visant l'amélioration de la santé infantile ou à la protection de la jeunesse, pour ne nommer que ceux-là.

Toutefois, tous reconnaissent que notre système de santé et de services sociaux a connu de sérieux soubresauts ces dernières années. Comme la majorité des familles québécoises qui, à un moment ou à un autre, peut être confrontée à une difficulté, le Conseil de la famille et de l'enfance s'est interrogé sur les moyens de répondre adéquatement aux besoins des familles et ainsi, d'assurer la qualité de vie de leurs membres.

Lors des différentes consultations réalisées par le Conseil, la question du soutien aux familles apparaît toujours comme étant une préoccupation des participants. Convaincus que les familles sont une richesse collective, les parents souhaitent que l'État et tous les acteurs sociaux reconnaissent ce fait et que des actions concrètes soient entreprises pour que l'on identifie la famille comme une priorité.

Préoccupation qu'on ne retrouve pas dans les documents élaborés par la Commission alors que les familles, par leur dynamique interne et leurs responsabilités, sont particulièrement touchées par les transformations sociales vécues récemment et sont les premières concernées par la réforme à titre d'utilisatrices. Les impacts sur leur qualité de vie, apportés par ces changements, bien que difficiles à quantifier ou à évaluer, sont néanmoins réels et quotidiens.

1.2 Caractéristiques des familles

On compte beaucoup sur les familles à divers niveaux du système de santé et des services sociaux. Qu'on les désigne sous les vocables de « proches » ou « d'aidants naturels », il s'agit presque toujours des membres de la famille, et plus particulièrement des femmes.

Dans le cadre de l'étude entreprise par la Commission, il faudrait tenir compte que depuis une trentaine d'années, se dessine une toute autre réalité de la famille québécoise que celle qu'on connaissait traditionnellement. Celle-ci se traduit principalement par une nette diminution du nombre d'enfants et par une augmentation des familles monoparentales et recomposées. Il faut réaliser aussi que la majorité des parents travaillent et qu'ils n'ont pas la disponibilité nécessaire pour répondre au pied levé à toutes les exigences. De plus, l'allongement de l'espérance de vie fait apparaître des besoins plus grands en termes de soins et d'encadrement pour les personnes âgées.

Le transfert des responsabilités de l'État vers les familles s'est donc fait dans un contexte où les familles sont de plus en plus petites et fragiles. En conséquence, il y a danger de les rendre encore plus vulnérables, en déplaçant la responsabilité des lieux de services vers les familles, comme on a pu l'observer avec le virage ambulatoire et ceci, sans leur donner de réels moyens pour assumer ces nouvelles tâches.

Ce qui est demandé, c'est une véritable approche familiale qui respecte les membres de la famille dans leurs forces et leurs faiblesses et ce, pour tous les intervenants de la santé et des services sociaux.

1.3 *Une approche familiale*

Il serait donc important que les planificateurs évaluent l'état de cette ressource qui a bien changé au cours des dernières décennies. On prend pour acquise la disponibilité de la famille et de ses membres pour assurer le relais des institutions.

Adopter une approche familiale, ne constitue pas nécessairement une voie facile, mais éminemment plus féconde. Cela nécessite avant tout une ouverture d'esprit et une volonté ferme d'élargir son cadre d'analyse habituel pour considérer l'environnement d'une personne, de sa famille immédiate et de tous les facteurs qui contribuent à maintenir ou à modifier sa situation. C'est considérer la personne dans son milieu et dans son environnement de relations plutôt que la voir uniquement comme individu.

Cette manière de penser et d'agir ne peut pas remplacer les programmes, ou les services publics et privés, mais elle peut engendrer des actions complémentaires, comme par exemple, celles qui visent le soutien des parents et le développement de leur compétence.

On doit tendre vers un équilibre dans le partage des responsabilités entre l'État, les institutions et les familles. De là, l'importance d'avoir une vision globale des réalités et des enjeux dans la révision du fonctionnement de nos services de santé et de services sociaux.

2. Améliorer les services de base

Notre analyse nous amène à retenir certaines orientations que nous aimerions voir privilégier par la Commission d'étude sur la santé et les services sociaux, dans le but d'améliorer les conditions de vie, de santé et de bien-être des familles québécoises tout en tenant compte évidemment, des impératifs de financement et d'organisation.

Le Conseil de la famille et de l'enfance croit que le système actuel, malgré ses faiblesses, doit être consolidé. Il considère également que la réforme entreprise antérieurement est inachevée et qu'il importe de parachever les changements amorcés, tant en ce qui a trait aux structures qu'aux services. Nous insistons sur la place à accorder aux services sociaux et non seulement aux institutions de santé.

Il importe avant tout, de préserver le caractère universel et gratuit du système tel qu'on le connaît actuellement et ce, afin d'assurer les principes d'équité, d'accessibilité et de solidarité. Ces principes fondamentaux devraient d'ailleurs transparaître dans toutes les décisions et les actions entreprises en prévision de cette réforme.

2.1 Miser sur la prévention

Jusqu'à maintenant, dans la répartition des dépenses publiques, le secteur de la santé a reçu la part la plus importante, alors que seulement 6% étaient réservés à l'adaptation sociale. Il faut croire que c'est insuffisant puisque des problèmes importants demeurent récurrents. Pensons au suicide des jeunes, à la violence, à la malnutrition, à la consommation d'alcool ou de stupéfiants …

Le Conseil de la famille et de l'enfance est assurément en accord avec le fait que l'on devrait développer encore davantage les services sociaux afin qu'une plus grande place soit faite à la prévention. Parfois, la visite au domicile d'une personne âgée par une infirmière permet de déceler des problèmes qui pourraient s'aggraver s'ils ne sont pas pris à temps. Ceci permettrait d'éviter, dans certains cas, des interventions médicales et sociales coûteuses, tant du point de vue financier qu'humain.

Il est reconnu que la pauvreté et l'isolement sont des **déterminants majeurs** qui ont une influence directe sur les conditions de vie des individus et de leur famille. De nombreuses études indiquent que « de toutes les corrélations entre la pauvreté et les autres problèmes sociaux, c'est avec la maladie que le lien est le plus clairement démontré. La pauvreté a des répercussions directes et graves sur la santé de ceux qui la subissent et ce, tant sur le plan mental que sur le plan physique.(…) Les conséquences de la pauvreté apparaissent dès la naissance et durent jusqu'à la mort des individus socio-économiquement défavorisés. Elles tendent d'ailleurs à se transmettre d'une génération à l'autre. Un tel impact que l'on pourrait qualifier « d'hérédité sociale », s'observe dès la naissance des

bébés nés de familles pauvres. » (Les exclus du partage : la pauvreté, Les rapports du CRSC, 1995, p. 42).
Certes, il n'est pas uniquement du ressort du ministère de la Santé et des Services sociaux d'atténuer les impacts dus au manque d'argent de cette population; plusieurs missions de l'État sont concernées. Toutefois, le Conseil de la famille et de l'enfance croit qu'il est de la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux de tout mettre en oeuvre dans les domaines d'intervention sous sa responsabilité pour contrer cette récurrence négative, en agissant dès le départ auprès des clientèles à risque.

Il apparaît donc « urgent » de miser sur les services sociaux qui sont essentiels à la santé des familles en terme de prévention, ce qui ne peut qu'amener un nouvel équilibre des coûts du système de santé. À titre d'exemple, mentionnons l'intervention et le soutien auprès des jeunes femmes chefs de familles monoparentales.

2.2 Virage ambulatoire et maintien à domicile

Nul besoin de rappeler à la Commission, les histoires malheureuses vécues par certains utilisateurs de services et leur famille. Dans son *Rapport annuel sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, déposé en mars 2000, le Conseil prenait position quant à la responsabilité des familles face au virage ambulatoire et au maintien à domicile des personnes âgées. Ce rapport faisait suite à des consultations tenues dans diverses régions du Québec où les participants avaient souligné que le désengagement de l'État avait affecté énormément les familles en retournant aux individus et aux familles des responsabilités qui autrefois étaient collectives.

Face à une telle situation, des stratégies doivent être développées par les intervenants dans les secteurs de la santé et des services sociaux pour que la prise en charge des personnes dépendantes ne repose pas uniquement sur la famille, sans soutien. Il faut éviter l'épuisement et la surcharge, d'autant plus que les membres sont aussi affectés émotivement et affectivement dans ces situations.

Il faut donc s'assurer de mettre en place des services pour soutenir ces personnes qui désirent assumer cette responsabilité, tout en poursuivant leurs engagements quotidiens. Le soutien requis vise principalement l'information et la formation aux soins à prodiguer en évitant de soustraire les services existants de leurs responsabilités.

Est-il nécessaire de rappeler que les deux tiers des aidants naturels occupent un emploi et que 25% ont aussi la responsabilité d'enfants de moins de 15 ans. Il est de plus en plus difficile de concilier les responsabilités familiales et les responsabilités professionnelles dans un tel contexte.

Il serait important d'une part, de bien faire connaître aux familles tous les services d'aide auxquels elles peuvent avoir accès, que ce soit ceux du réseau public, privé ou communautaire, ces derniers étant bien souvent méconnus ou ignorés de la population. Par

ailleurs, ces groupes ou organismes communautaires devraient être assurés de recevoir les allocations nécessaires pour poursuivre leur travail et même être en mesure de développer de nouveaux services.

De plus, il faudrait respecter le « libre choix », c'est-à-dire, permettre aux personnes concernées de refuser ou de préciser les conditions de la prise en charge d'un convalescent ou éventuellement, de s'y soustraire dans le cas où la tâche leur apparaît trop lourde.

Des structures d'accueil pour les convalescents et les personnes âgées devraient être déployées permettant ainsi aux aidants naturels de pouvoir s'accorder un peu de répit. Il serait aussi nécessaire de développer un programme pour faciliter l'obtention de congés liés aux responsabilités familiales et qui sont inhérentes à la prise en charge d'une personne nécessitant des soins.

2.3 Soutien aux parents de jeunes enfants

La responsabilité gouvernementale dans le soutien aux familles devrait trouver sa réponse dans les programmes et les approches des grands réseaux publics tels les services offerts par les Centres locaux de services communautaires (CLSC) et les Centres de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ) dans les cas des familles et des enfants en difficulté.

La rareté des ressources les amène à concentrer les activités auprès des familles en profonde difficulté ou en crise. Cependant, on devrait rejoindre toutes les familles qui en ont besoin dans une perspective de prévention et de consolidation des compétences de parents. La majorité de ceux-ci n'ont pas de difficultés majeures, mais il n'est pas dit qu'ils ne requièrent pas un support et un encouragement ponctuels. Ce serait une erreur de les négliger.

Dans cette perspective, les groupes communautaires ont un rôle tout à fait pertinent et utile pour soutenir des familles plus vulnérables et les aider à sortir de leur isolement ou à rechercher des solutions pour les difficultés auxquelles elles ont à faire face.

Le mouvement communautaire et les communautés locales donnent souvent le ton par le développement de ressources telles les Maisons de la famille, les Maisons des enfants ou des grands-parents, témoignant de cette vitalité qui répond quotidiennement aux besoins des parents et des enfants aux différents cycles de la vie familiale.

Ces ressources indispensables, mais pas assez pourvues, réalisent des activités remarquables pour ce qui est de l'aide à la responsabilisation des parents et aux apprentissages de leur rôle.

3. Harmoniser les services

Il est reconnu qu'une des principales difficultés rencontrées par des personnes utilisant les services de santé et les services sociaux, est de savoir où s'adresser pour obtenir des réponses à leurs questions ou à leurs besoins. Les gens sont souvent ballottés d'un service ou d'un organisme à un autre avant de parvenir à la ressource appropriée, s'ils la trouvent.

3.1 Accessibilité et continuité

À l'heure où la technologie de pointe en informatique se développe pour mille et un usages, il est inconcevable qu'il soit si ardu d'obtenir une information juste et précise relativement aux services disponibles. Cette lacune du système entraîne des délais parfois cruciaux pour l'état de santé ou le bien-être des individus et des familles.

Les CLSC, qui doivent normalement servir de « portes d'entrée » au système, n'ont pu assumer ce rôle de façon égale ou complète. Les gens ont donc continué à privilégier l'hôpital comme façon d'entrer dans le système, tout comme ils étaient habitués de le faire auparavant. Il serait important toutefois qu'une forme de « comptoir d'accueil » soit instaurée afin que les gens puissent être dirigés au service approprié dans les plus brefs délais.

Parce qu'il est difficile d'obtenir un rendez-vous avec un médecin de famille, plusieurs ont développé l'habitude d'aller dans les cliniques médicales d'urgence. Dans ces cliniques sans rendez-vous, on traite trop souvent le « symptôme ». Il apparaît difficile d'avoir ainsi un suivi global de leur état de santé. Une véritable médecine familiale devrait être privilégiée comme on en voit des exemples trop rares au Québec.

3.2 Concertation entre les intervenants du réseau

Le Conseil propose également qu'une équipe multidisciplinaire prenne en charge certaines clientèles ayant des besoins similaires, telles les personnes âgées plus vulnérables ou les individus présentant une maladie chronique comme, par exemple, le diabète ou l'hypertension. Une infirmière, ou un autre professionnel selon les problématiques touchées, pourrait assumer la coordination de cette équipe à titre d'agent de liaison auprès de ces bénéficiaires et de leurs proches.

Les bénéficiaires pourraient ainsi obtenir toutes les informations nécessaires et avoir accès à tous les services requis par leur condition, en plus d'offrir à leur entourage, le support et l'encadrement dont ils ont besoin lors du retour au domicile. Encore là, on peut y voir une approche préventive, car les gens apprennent à modifier leur manière d'aborder la maladie en acquérant, par exemple, de meilleures habitudes de vie.

De telles équipes ont été expérimentées avec succès dans d'autres provinces. Au Québec, plusieurs centres de réadaptation privilégient déjà ce type d'interventions en équipe pluridisciplinaire, avec d'excellents résultats. On pense entre autres aux programmes pour les blessés médullaires ou pour les traumatisés crâniens où l'implication de la famille est nécessaire et essentielle.

Autre avantage non négligeable, le fait d'avoir accès à tous les services au même endroit, soit par le médecin de famille ou par le gestionnaire de cas (« *case manager* ») évite la duplication des services tout en amenant une meilleure gestion des coûts.

Assurer un meilleur contrôle des médicaments prescrits ou des traitements médicaux par l'implantation de « guichets uniques » ou par la transmission des informations sur réseau informatique, permettrait également d'avoir un meilleur contrôle sur la distribution des médicaments et sur les actes médicaux.

On éviterait ainsi une surmédicalisation ou une mauvaise utilisation des médicaments aux personnes âgées ou des soins spécialisés à cause de leur méconnaissance des interactions entre les divers médicaments ou à une incompatibilité avec leur état de santé.

Conclusion

On sait maintenant que l'entente fédérale-provinciale en matière de santé va permettre de récupérer des sommes d'argent et de financer plus adéquatement le secteur de la santé et des services sociaux. Cependant, il faut reconnaître que ce budget accru n'apportera pas nécessairement la solution à tous les problèmes de notre système. Il donnera l'occasion par ailleurs de combler des lacunes.

En effet, le Conseil de la famille et de l'enfance croit que le système actuel, malgré ses faiblesses, doit être consolidé et complété. Il considère que la réforme entreprise est inachevée, qu'il importe de parachever les changements amorcés dans le système social et de prendre en compte les services sociaux pour une meilleure intégration des interventions.

En même temps, il faut décentrer le système car plusieurs autres ressources existent, tels les réseaux de soutien, le mouvement communautaire, mais celles-ci sont méconnues de la population en général. D'une part, il est important de les faire connaître afin que les gens puissent y référer au besoin, au lieu de se diriger à l'hôpital ou à la clinique médicale. D'autre part, il faut leur permettre de se développer davantage dans le but de rejoindre l'ensemble des familles.

Il est important que les interventions auprès des familles soient diversifiées et complémentaires. Il faut qu'elles soient adaptées aux nouvelles réalités familiales et qu'elles répondent à la spécificité de chacune. Il faut remettre la famille au centre de nos préoccupations, surtout en ce qui a trait aux services sociaux.

C'est pourquoi toute nouvelle réforme ou modalité de fonctionnement ou de financement devrait faire l'objet d'une évaluation pour en mesurer l'impact sur les familles.

Composition du Conseil de la famille et de l'enfance

Septembre 2000

MEMBRES

BOILY, Nicole
Présidente du Conseil
Québec

AMIOT, Suzanne
Vice-présidente de la
Fédération des travailleurs et des travailleuses du Québec
Montréal

BLAIN, François
Responsable de projet en éveil à l'écrit
à la Commission scolaire Marie-Victorin
Longueuil

CARBONNEAU, Claudette
Première vice-présidente de la
Confédération des syndicats nationaux
Montréal

CASIMIR, Denise T.
Présidente du Carrefour des
affaires familiales du RIO
Montréal

CHAMBERLAND, Claire
Directrice générale de l'Institut
de recherche pour le développement
des jeunes
Montréal

CONDÉ ICART, Renée
Coordonnatrice, consultante-fondatrice
du Centre haïtien d'action familiale
Montréal

COUTURE, Suzanne
Conseillère municipale de Val-d'Or
Val-d'Or

ESCOJIDO, Catherine
Vice-présidente du Conseil
Directrice des communications de
Montréal International
Montréal

GEORGE, Kenneth
Commissaire à la
Commission scolaire de Montréal
Montréal

LABEAUME, Régis
Président de la Société d'investissement
Orléans inc.
Saint-Laurent, Île d'Orléans

LABRECQUE, Huguette
Présidente provinciale de l'Association
féminine d'éducation et d'action sociale
Saint-Jean-Chrysostome

MONGRAIN, Suzelle
Coordonnatrice de la Maison de la
famille de Trois-Rivières
Trois-Rivières

PITRE-ROBIN, Claudette
Directrice du Regroupement des
centres de la petite enfance de la
Montérégie
Saint-Lambert

PRUD'HOMME, Gilles
Directeur général d'Entraide pour
hommes
Montréal

MEMBRE DÉSIGNÉE

PLANTE, Annette
Sous-ministre adjointe au
ministère de la Famille et de l'Enfance

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL
LAMOUREUX, Jean-Pierre